

## **NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS ALUMNOS CON ENFERMEDADES RARAS EN EDUCACIÓN ESCOLAR**

Autora: Gemma Santa Olalla Mariscal  
Profesora de la Universidad de Burgos

El concepto de enfermedades raras (E.R.) se refiere a un conjunto de enfermedades muy diferentes (entre 5000 y 8000) que se caracterizan por ser de baja prevalencia (afectan a menos de 5 por cada 10.000 personas). Dos de cada tres de estas enfermedades empiezan a manifestarse desde la infancia. Todas ellas, ya sea por la prolongación de la atención sanitaria que requieren (ej., enfermos de Gaucher), por el dolor que llevan aparejado y ser altamente discapacitantes (ej., enfermedad de artrogriposis) o porque tienen un pronóstico de muerte al llegar a la adolescencia (ej., miopatía de Douchene de Boulogne) precisan, no sólo de una intervención médica, sino también socio-educativa que proporcione una respuesta global a las necesidades del alumnado afectado de E.R. y su entorno.

Como se acaba de comentar, un conjunto importante de E.R. cursan con discapacidad. Un estudio elaborado en España (2009) sobre las necesidades sociosanitarias de las personas con E.R. revela que un 15,57% de los afectados presenta dificultades sensoriales en el funcionamiento de la visión (15,57%) o la audición (6,15%), de movilidad (39,58%), de aprendizaje y aplicación del conocimiento (25,58%), de comunicación (21,40%) y de autocuidado (31,75%), lo cual dificulta su participación en contextos educativos/laborables (35, 80%), de ocio y tiempo libre (36,80%) y de interacción y relaciones personales (21,68%).

Además, un porcentaje alto de estos estudiantes encuentra dificultades para progresar en el sistema educativo. Así, un 47% no obtiene el título de Educación Secundaria, como se indica en otro trabajo efectuado por la Junta de Andalucía en el 2009. Las causas del abandono prematuro del sistema educativo son varias: para un 61% se derivan de su enfermedad; para un 37% de falta personal especializado, para un 29% por falta de recursos que cubran sus necesidades y para un 23% se derivan de una hospitalización prolongada.

Es verdad que la escuela cada vez está mejor preparada para acoger a la diversidad de alumnado dentro de sus aulas, pero no en todos los centros se sabe dar la respuesta psico-educativa que necesitan los alumnos con E.R. y/o sus padres. A continuación vamos a señalar algunas de las intervenciones socio-educativas que dependen del profesorado y que van dirigidas (a) a su propia formación, (b) al apoyo que deben saber ofrecer a los padres, (c) a la atención directa con los propias personas afectadas de E.R. y (d) a intervenciones que deben prepararse con los compañeros de aula, porque todas ellas, pensamos, promueven el desarrollo integral del sujeto y mejoran su calidad de vida y la de su entorno.

### **La formación del profesorado y la flexibilización de las normas de Centro**

El diagnóstico de E.R. puede realizarse en algunos sujetos con prontitud (por ej., espina bífida...), aunque algunos casos resultan más difíciles y tardan 2 o 3 años en conocer qué es lo que les sucede. Como consecuencia, estos alumnos pueden llegar al sistema educativo sin un diagnóstico claro, desconocimiento que suele generar gran incertidumbre en los profesionales encargados de su formación. No obstante, con ello no se quiere decir que no se atienda específicamente a este grupo de alumnado, sino que se trabaja con ellos a partir de los síntomas que se perciben de su enfermedad.

El *sentido común* es el primer requisito para atender de un modo adecuado las necesidades del alumnado con E.R., ya que pequeños gestos pueden facilitar increíblemente su estancia y participación en el aula. Pero, además, es necesario *que el profesorado esté formado y trabaje en equipo*. El profesorado debe tomar la iniciativa de formarse en la enfermedad y en la discapacidad (ya sea a través de las asociaciones, solicitando cursos de formación a la delegación de Educación de su respectiva comunidad autónoma, leyendo libros y artículos de investigación), realizar un preciso análisis de las competencias y dificultades del afectado de E.R. cuando participa en las diferentes tareas escolares (escucha de cuentos, lectura de libros, diálogo sobre un contenido, trabajo en grupo, juegos) y planificar, junto con el equipo educativo, qué habilidades y conocimientos le van a ayudar a desarrollar y con qué apoyos (sistemas alternativos de comunicación –SAACs-, ayudas técnicas para la comunicación y la movilidad, etc.). Al ser éste un currículum adaptado, pensado y

compartido por todos los profesionales encargados de su desarrollo, se reduce la incertidumbre sobre la situación (ofrecer una educación de calidad a un alumno con E.R.) y aumenta su confianza y competencia. Por otra parte, los recursos elaborados específicamente para el alumnado con E.R. pueden beneficiar al resto de los alumnos.

No obstante, este equipo de profesionales necesita *el respaldo del propio Centro educativo* para poder dar una respuesta global y coordinada. En este sentido, se recomienda disponer de un proyecto educativo inclusivo, “realmente” sentido y consensuado por los profesionales. Un proyecto que tenga en cuenta esta diversidad, que sepa ver más allá de lo aparente y busque la equidad, el respeto, la solidaridad, la autonomía, la ilusión y el bienestar de cada estudiante, dónde se promueva el sentimiento de pertenencia al grupo, la participación de todos en las diferentes actividades y la construcción de una identidad individual fuerte. Flexibilizar las normas de funcionamiento del Centro suele mejorar la atención a “todos” los alumnos.

### **La orientación y colaboración con los padres**

El profesorado debe saber atender a los padres, y esto por dos motivos fundamentales: Uno, porque el pronóstico de la enfermedad crónica es una de las causas de mayor impacto psicosocial en los padres. Saber si la enfermedad es causa probable de muerte, que expectativas tiene, cómo va a ser su escolarización: si se podrá adaptar, será aceptado, si va a sufrir... suele producir miedo y ansiedad a los progenitores y estos necesitan saber que no están solos en la educación de sus hijos. Dos, porque la aceptación de la enfermedad por parte de los más allegados, especialmente de su principal cuidadora, es un factor importante para que el afectado lo viva con normalidad y lo acepte. Así, de las historias de vida relatadas por los padres se deduce que la angustia/ la paz, el desasosiego/la tranquilidad, la no aceptación o la aceptación de la enfermedad de los padres, enseñan al niño a vivir la enfermedad de un modo determinado.

Para ayudarles a vivir mejor la enfermedad de sus hijos, el profesorado debe, en primer lugar, *escuchar cuáles son las necesidades de los padres*: sus miedos, lo que realmente quieren comunicar, sus aportaciones y sugerencias... Escuchar sin juzgar es una de las ayudas más importantes que se les puede ofrecer. En segundo lugar, debe

*orientarles sobre la forma de resolver los problemas* que van surgiendo en casa o en la escuela y acordar actuaciones coordinadas. De esta forma, los progenitores se sentirán competentes en las tareas que van afrontando día a día. Este sentimiento se refuerza cuando los profesionales les indican aquello que hacen bien con sus hijos. Por otra parte, si se quiere que los padres sobrelleven con vitalidad los nuevos retos, es necesario que los profesionales no se desanimen ante las dificultades que vayan surgiendo y sean modelo de cómo adaptarse a las nuevas circunstancias.

Los beneficios de este conjunto de actuaciones inciden, tanto en el propio profesorado, pues le permite conocer mejor al alumno con E.R. (situaciones ambientales que le crean angustia o le proporcionan bienestar, cuidados que precisa, etc.), como en los padres. Estos sienten que no están solos y que se trabajan objetivos comunes (autonomía, juego, capacidad para decidir, relaciones sociales, autoconcepto...). Los padres deben saber que los profesionales se esfuerzan, no sólo por ofrecer a su hijo una educación de calidad, sino una calidad de vida.

### **La priorización de objetivos educativos en la educación del alumno con E.R.**

No debemos olvidar las actuaciones socioeducativas centradas en el propio alumnado con E.R. En general, éstas se relacionan con la priorización de objetivos presentes también para todos los alumnos, aunque con el alumnado afectado de E.R. se ha de planificar más minuciosamente.

Dada la peculiaridad de su situación, debemos facilitar *que se "conozcan a sí mismos"*. Necesitan estar informados de lo que les ocurre, porque cuando la enfermedad está presente desde los primeros años, a veces piensan que la vida es así, o que en un futuro se les pasará y serán como el resto de las personas adultas con las que conviven. Aproximadamente, desde los 4 años se dan cuenta de que les sucede "algo", pero no es hasta los 8 años cuando se hacen conscientes de qué es lo que les sucede y que esto va a ser permanente. En estos momentos deben recibir una atención especial, porque les van a surgir dudas, van a hacer preguntas y van a pasar una temporada de reasimilación de lo que les sucede.

También se aconseja, cuando sea necesario, *prepararles para momentos difíciles que les toca vivir*: como el agravamiento de la enfermedad (o fases de crisis), en qué consiste una operación quirúrgica o la rehabilitación que va a emprender. En estos casos, no sólo se les habla de las limitaciones que impone su enfermedad, sino también de lo que les normaliza (podrás mover mejor el brazo, tu riñón funcionará mejor) y de otras consecuencias positivas (te leerán cuentos, vendrán tus amigos a verte, podrás jugar...). Al mismo tiempo, es muy importante dejarles hablar de sus sentimientos, de sus miedos, de sus dudas. Por ello, se debe explicar el proceso con un tono amable y sosegadamente, dando tiempo para comprender la información que se les ofrece y a formular preguntas. Sin mentir, pero centrándose en el presente.

Se debe hacer lo posible por *normalizar la situación y su participación* en diferentes actividades. Cuando no disponen de habla expresiva y/o comprensiva se proporcionan sistemas alternativos de comunicación que les permita dialogar con su entorno, preguntar, reflexionar y aprender. Además, estos recursos no sólo los debe utilizar el profesorado y/o el alumnado afectado de E.R., sino también los compañeros con los que interactúan en el aula.

Se debe evitar el manejo de tópicos sobre las personas con E.R. y preguntar / escuchar lo que nos dicen o nos quieren decir. A veces, ser el único con la enfermedad les hace sentirse muy raros; pero contradictoriamente, ver a otros con su misma enfermedad puede producirles gran rechazo porque los otros afectados son un reflejo de sí mismos, de un aspecto físico o de una discapacidad que todavía no aceptan.

La participación del alumno con E.R. debe realizarse en todos los ámbitos. Desde actividades de ocio (juegos en el aula y en el recreo), actividades extraescolares (talleres que ofrece el centro después de la jornada escolar) e, incluso, en los cumpleaños de los niños de su clase; hasta en actividades de enseñanza / aprendizaje. Para integrarse en todas estas situaciones, en ocasiones necesitan de refuerzo extra fuera o dentro del aula (para aprender las reglas de un juego o cómo comunicarlas con un SAAC, para llenar lagunas de conocimiento o para poder participar en una tarea de grupo, etc.). Se trata de atender de modo diferencial para que cada estudiante desarrolle sus competencias lo más posible.

## Tarjetas de símbolos Bliss

SAAC

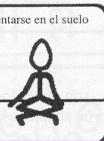
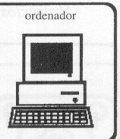
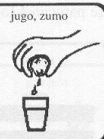
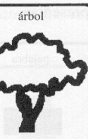
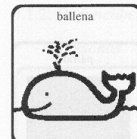
colegio, escuela

aprender

ayudar

llora

yo, me, a mí



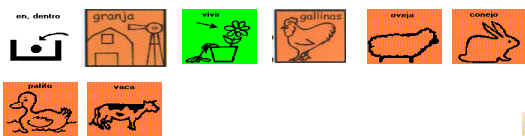
Lengua de signos

SPC

Dactilología

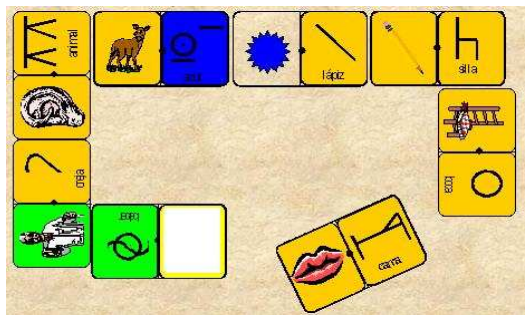


Para divertirse



En una granja vivían: gallinas, ovejas, conejos, patos, vacas...

Juegos virtuales de ordenador, Wii ... que se accionan pulsando con un conmutador



Desde el currículum también se debe fomentar *su autoestima*. Para ello se deben romper con estereotipos sociales. Por ejemplo, se debe reflexionar sobre el lugar dónde se encuentra *el valor de las personas*, pues no está en lo que hace o conoce (sabe leer, escribir, estudia en la universidad), sino en lo es (una persona con unos sentimientos, que tiene dolores y pese a ello tiene ganas de reír, de jugar, de aprender; que a veces protesta porque no comprende este mundo...), valoración que corresponde con una comprensión madura de "qué es ser persona". No obstante, otras veces podemos encontrar el valor de la persona por lo que provoca en los demás, especialmente, cuando hacen aflorar lo mejor de cada uno y permiten crecer en humanidad a quienes les rodean. Son auténticas lecciones de vida.

Las enfermedades que dejan una señal física visible (por ej., la acondroplasia) suelen provocar dificultades de aceptación o autoestima. En estos casos, se debe avanzar hacia la aceptación de uno mismo y poner las cosas en su lugar, reflexionar con ellos otros puntos de vista... Por ejemplo, si les hacemos pensar en "lo que nos gusta de nuestro mejor amigo/-a" posiblemente sea que *me lo paso bien con ella* o porque *me hace reír, porque la puedo contar mis problemas y confío en ella, porque me ayuda y siempre que la necesito está ahí...* Igualmente, se deben abordar las intenciones de otros cuando realizan algunos comportamientos. Por ejemplo, a veces les incomoda que les miren por la calle porque piensan que se ríen de ellos o les "hacen de menos". Sin embargo, lejos de esta actitud, cuando una persona mira a otra posiblemente sea debido a una curiosidad por lo diferente, por lo "nuevo" y lo que sucede es que el resto de la sociedad aún desconoce muchas "cosas" (enfermedades, culturas, formas de comportarse) y mirarlas es la forma que tiene de tomar contacto con ellas y aprender.

Estos alumnos con E.R. (como todas las personas) también reclaman desenvolverse en entornos en los que sean comprendidos, aceptados, valorados y en los que ellos también puedan ayudar a otros. Sentir que pertenecen a un grupo. Por este motivo, se aconseja además intervenir con los compañeros de los alumnos con E.R.

## **La formación de los compañeros del alumno con ER**

Los compañeros del niño con E.R. deben conocer qué le ocurre, porqué el alumno con E.R. tiene un trato especial, porqué va en silla de ruedas, porqué a veces se golpea o tiene ese aspecto diferente. Los *libros de sensibilización* sobre las diferentes E.R. son muy útiles: Por ejemplo: cuentos en los que explican los síntomas a través de la normalización (todos los sujetos tenemos algo que nos identifica y nos hace seres únicos). Se cuentan con naturalidad, nunca dramatizando, describiendo cómo participan en una actividad y luego dando explicaciones tranquilizadoras, haciendo hincapié en cómo se suplen dificultades y en otras capacidades de la persona.

Los largos periodos de tratamiento que en ocasiones reciben en el hospital o en casa producen una pérdida de contacto y desconexión con la escuela y con el mundo, que se manifiesta en el aula a través de conductas de timidez y bloqueo mental para las relaciones sociales. A este malestar, se puede sumar que no han visto cubiertas sus expectativas tras una intervención quirúrgica o rehabilitación dolorosa, dando lugar a situaciones de frustración y mayor alejamiento del entorno. Por ello se recomienda que, desde el centro, *se mantenga la relación de los compañeros con el alumno afectado* (que sus compañeros vayan a verle al hospital o a casa con regularidad, le escriben cartas...) y que se prepare el clima social del aula cuando se reincorpore de nuevo.

Otras veces, han pasado tanto tiempo entre médicos, que son los propios alumnos con E.R. quienes mejor pueden contar a sus compañeros o, incluso, a los padres de sus compañeros u otros profesores del centro, cuál es su enfermedad, qué apoyos necesitan de los demás, comidas que no pueden comer cuando le inviten a un cumpleaños, etc.

**En resumen**, algunas de las necesidades socio-educativas del alumnado con E.R. pueden cubrirse si los profesionales que se ocupan de su educación y desarrollo emprenden actuaciones enfocadas a:

1. La propia formación en el análisis de las dificultades / competencias del alumnado con E.R. y la atención educativa flexible y adecuada a cada caso.



2. Ofrecer apoyo a los padres: escucha sin juzgar y orientaciones prácticas para resolver dificultades de la vida diaria.
3. Dar una educación integral y de calidad: que ayude a los afectados de E.R. a conocerse a sí mismos, a fomentar su autoestima y a participar con la mayor normalidad posible de las diferentes situaciones académicas y de ocio.
4. Crear un contexto de aula donde puedan ser comprendidos, aceptados y se sientan parte importante del grupo.

ASEM (2008). *Guía de las enfermedades neuromusculares. Información y apoyo a las familias*. Jaén, Formación Alcalá.

FEDER (2008). *Guía de apoyo psicológico para Enfermedades Raras*. Madrid, Autor.

FEDER (2009). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades raras en España*. Estudio ENSERio. Madrid, Autor.

Limiñana, R.M., Corbalán, F.J. y Calvo, T. (2009) *Resiliencia y discapacidad. Una aproximación positiva al estudio de la adaptación parental en familias con niños con espina bífida*. Murcia.

Luengo, S.; Aranda, M. T. y de la Fuente, M. (2001). *Enfermedades Raras: Situación y Demandas Sociosanitarias*. Madrid, IMSERSO.

Remesal, M. M. (2009). *Análisis de situación sobre las necesidades socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una enfermedad rara*. Sevilla, FEDER.